

Acromégalie :
La connaître pour mieux la dépister

*Pour vos patients, un site dédié aux
acromégales et à ceux qui pourraient l'être*

WWW.ACROMEGALIE-INFO.SFR



SFE

Avec le soutien institutionnel de
IPSEN
Innovation for patient care

QU'EST-CE QUE L'ACROMÉGALIE?



Une maladie rare ⁽¹⁾

L'acromégalie est une maladie rare avec une **prévalence de 40 à 70 cas** par million d'habitants et une **incidence de 3 à 4 cas** par million d'habitants et par an.



Une maladie d'origine hypophysaire dans 95% des cas ⁽¹⁾

L'acromégalie est **une maladie liée à une hypersécrétion d'hormone de croissance (growth hormone, GH)**, par un adénome hypophysaire dans la majorité des cas. Cet adénome somatotrope, peut être pur (60% des cas) ou mixte, sécrétant GH et prolactine (PRL) le plus souvent, ou GH et thyroostimuline (TSH) plus rarement. Une sécrétion mixte de GH et de gonadotrophines ou d'ACTH (corticotrophine) est exceptionnelle. Certains syndromes génétiques, tel que le syndrome de McCune-Albright, peuvent également s'accompagner d'une acromégalie. Exceptionnellement, l'acromégalie peut être en rapport avec une sécrétion eutopique ou ectopique de somatolibérine (growth hormone releasing hormone, GHRH) ou encore à une sécrétion ectopique d'hormone de croissance. Enfin, l'acromégalie peut être familiale, survenir de manière isolée ou dans le cadre d'une néoplasie endocrinienne multiple.



Une maladie diagnostiquée souvent avec retard ⁽¹⁾

Du fait de son début insidieux, le diagnostic de l'acromégalie est souvent fait avec retard (4 à 10 années, voire plus), à un âge moyen de 40 ans, devant un **syndrome dysmorphique**, acquis, lentement progressif, touchant surtout le visage et les extrémités. Quand l'acromégalie survient chez l'enfant ou l'adolescent, avant la soudure des cartilages de conjugaison, le tableau clinique est celui d'un **gigantisme**.

WWW.ACROMEGALIE-INFO.FR

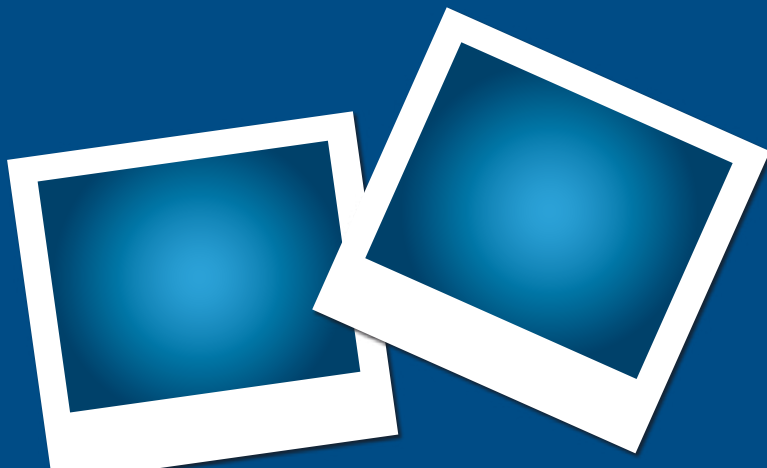


Un site internet dédié à l'acromégalie...

Développé par la Société Française d'Endocrinologie (SFE) grâce au soutien institutionnel du laboratoire IPSEN.

Accessible grâce à un référencement par mots clés.

Simple d'utilisation grâce à deux entrées possibles.





Une entrée pour s'informer sur la maladie et son traitement



Une entrée pour faciliter le dépistage





Une maladie à faire connaître ^(1,2)



Non traitée, l'acromégalie est associée à une surmortalité liée à des complications (cardiovasculaires, métaboliques, respiratoires...) entraînant une **diminution de 10 ans de l'espérance de vie** moyenne. Cependant, le pronostic s'est amélioré ces dernières années, permettant une espérance de vie comparable à celle de la population générale.

En effet, pour la grande majorité des malades, le traitement de l'acromégalie peut permettre d'obtenir un contrôle de la maladie ou de limiter l'évolution des symptômes associés. Ainsi, les symptômes liés aux dérèglements hormonaux disparaissent, la déformation du visage et des extrémités ainsi que l'atteinte des organes cessent d'évoluer, et les douleurs articulaires s'atténuent.

Pour faire connaître cette maladie et son traitement, un **site dédié** à cette pathologie a été élaboré en **partenariat avec la Société française d'Endocrinologie (SFE)** grâce au soutien institutionnel du laboratoire IPSSEN. Ce site, « **acromégalie-infos.fr** », réalisé avec la gracieuse collaboration du Professeur Chanson (Hôpital Bicêtre), du Docteur Castinetti (CHU de Marseille, Hôpital de la Timone) et du Professeur Raverot (CHU de Lyon), répond en fait à deux problématiques.

- ▶ La première concerne le **besoin d'information des patients atteints d'acromégalie**. Une section intitulée « on m'a diagnostiqué une acromégalie » leur est dédiée.
- ▶ La seconde est en lien avec la **nécessité d'un dépistage précoce** car non soignée, l'acromégalie entraîne des complications qui pour certaines sont irréversibles. Une section intitulée « je suis peut-être atteint d'acromégalie » répertorie les signes suspects et renseigne sur le diagnostic en renvoyant vers la consultation d'un professionnel de santé.

WWW.ACROMEGALIE-INFO.FR

*Un site internet dédié à l'acromégalie
Pour les acromégales et ceux qui pourraient l'être*



- 1- Chanson P. Acromégalie. Press Med 2009; 38:92-102.
- 2- Chanson P, Brue T. L'acromégalie. Encyclopédie Orphanet grand public. Octobre 2007.

